texte

article

Inventer avec la personne malade, s?adapter au quotidien

"L?objectif du collectif Dingdingdong qui s?est fondé en 2012 en tant qu?Institut de coproduction de savoir sur la maladie de Huntington est de créer avec les personnes concernées par cette maladie des savoirs pertinents qui changent la donne quant à la manière dont on peut la vivre, la ressentir, l?apprivoiser, en apportant un crédit tout aussi important à l?imaginaire et à l?art qu?aux savoirs médicaux."

Publié le : 19 Avril 2016

Partager sur :
- *Facebook*
- *Twitter*
- *LinkedIn*
- Imprimer cet article
- Enregistrer en PDF

> « Les histoires vont bien au-delà de l?idéologie.
> En cela réside notre espoir. »
> Donna Haraway, *Manifeste des espèces de compagnie*, 2010.

La maladie de Huntington (MH) est une maladie génétique, rare et à ce jour incurable, qui engage la personne touchée dans de profondes altérations cognitives, motrices et psychologiques, entraînant la perte progressive de son autonomie et sa mort (suivant une évolution qui ne peut pas être connue à l?avance et qui dépend des malades).
Depuis que l?anomalie génétique responsable a été identifiée en 1993, il existe un test permettant aux personnes dont l?un des parents est touché de savoir si elles sont à leur tour porteuses de cette maladie.
Techniquement, il n?y a rien de plus simple : il suffit de faire une prise de sang pour savoir si l?on est affecté par le mauvais gène. Éthiquement, psychologiquement, existentiellement, il n?y a rien de plus compliqué, car du fait des particularités génétiques de cette maladie, savoir que l?on porte ce gène c?est savoir avec certitude qu?on la développera un jour, tout en ignorant quand ? entre 35 et 55 ans d?après les statistiques ? et comment. Mais que signifie de voir ainsi la catastrophe dans une personne et la lui annoncer ? Une telle prédiction projette dans une énigme effroyable, débordant largement le geste médical qui l?a fait naître. D?autant qu?il n?est pas certain qu?il s?agisse d?une catastrophe? car la façon dont cette maladie est décrite médicalement, strictement en termes de symptômes, ne rend pas compte

de la manière dont les usagers vivent cette histoire et composent avec elle ? déployant pour certains un art de (bien) vivre avec la MH.

Que se passerait-il si le test et la maladie, tels qu?ils sont définis actuellement, étaient réfléchis à partir des expériences réelles des porteurs et des malades eux-mêmes, lesquels n?ont pour l?instant pas la possibilité de participer à la manière dont on pense ce qui leur arrive ? *Dingdingdong* ? Institut de coproduction de savoirs sur la MH ? a été créé en 2012 afin de provoquer une telle reprise de certaines des manières de penser et de faire qui concernent autant cette maladie, dite orpheline, que des maladies beaucoup plus répandues comme Alzheimer et Parkinson. Son objectif est de parvenir collectivement à appréhender des expériences dont les usagers sont les éclaireurs et qui nous concernent tous potentiellement : vivre avec une maladie génétiquement annoncée.
Pour y parvenir, *Dingdingdong* a mis en place un certain nombre de dispositifs de production de connaissances visant à associer le recueil de savoirs expérientiels à l?élaboration de nouvelles propositions pragmatiques qui aident les usagers ? porteurs, malades, proches, soignants ? à vivre honorablement leur maladie de Huntington. Une telle ambition contraint à inventer une forme inédite de collaboration entre usagers, chercheurs (médecine, philosophie, sociologie, histoire?) et artistes (plasticiens, écrivains, vidéastes, chorégraphes?) pour réussir la mission que se donne ce groupe de travail : explorer la maladie comme une planète en partie inconnue et trouver les formes narratives à la hauteur pour bien raconter et partager, chemin faisant, cette aventure.
La maladie de Huntington (MH) est une maladie rare (environ 6000 personnes en France), qualifiée de neuro-dégénérative, héréditaire et pour l?instant incurable. Elle affecte en moyenne des personnes âgées entre 35 et 50 ans et génère des symptômes à la fois moteurs, cognitifs, psychiques

et comportementaux qui occasionnent une dépendance plus ou moins totale, plus ou moins rapide, et à terme, dans la plupart des cas, la mort de la personne. C?est une maladie génétique qui affecte statistiquement la moitié des membres d?une même famille lorsque celle-ci est touchée. Depuis que le gène a été localisé en 1992, un test génétique permet si elles le souhaitent aux personnes à risque, c?est à dire dont l?un des parents est touché, de savoir si elles portent ou non cette maladie. Comme la pénétrance de ce gène est complète, savoir que l?on en est « porteur », c?est savoir que l?on développera forcément cette maladie.

La MH est une maladie qui reste très stigmatisée, non seulement par le regard social mais aussi par celui du monde médical. Par exemple en 2014, dans un documentaire passé en séance plénière d?un congrès scientifique international sur la MH : *Do you really want to know ?* On en fait une « sentence de mort génétique », ou encore plus récemment, en 2015, dans le roman best seller *Inside the Obriens* : « la MH est la plus cruelle des maladies que l?homme ait jamais connu »?
Il est également fréquent qu?on la décrive en termes d?addition : Huntington serait la somme de la SLA, de la MA, de la schizophrénie (ce qui ne rend honneur à personne, ni à ces maladies ni la MH)?

Dans ces conditions, que l?on soit malade ou à risque, proche, porteur, si on doit effectivement se battre, c?est peut-être d?abord moins contre la maladie elle-même que contre cet ensemble de discours, de mots d?ordre, qui imprègnent très profondément notre conception de la maladie et tout aussi gravement notre imaginaire ? contaminant dès lors tout

notre avenir, toutes nos anticipations.

« Inventer », alors ? ce geste de l?invention (qui n?est pas un petit geste !), c?est désobéir. Désobéir à tous ces mots d?ordre-là. Un tel programme est ambitieux : ce n?est pas de la cosmétique superficielle, ce n?est pas juste changer de vocabulaire : c?est chercher à déboulonner les fondements de ces affirmations, de ces allants de soi qui font subir une espèce de double peine aux malades et à leurs proches.

Vivre, ce n?est pas additionner des symptômes. La vie, c?est quelque chose qui transforme toute expérience en matière *vivante* ? a fortiori les expériences de maladies chroniques et incurables.

Prendre les choses sous la perspective des usagers, c?est envisager qu?il est intéressant de regarder comment la maladie peut relever non plus seulement d?une lutte intérieure mais d?une alliance très spéciale avec soi-même et les autres, soignants compris, une alliance plus ou moins difficile et laborieuse à construire, toujours aventureuse et exigeante, parfois très enrichissante? C?est quelque chose qui fait, tout du long, partie de la vie elle-même, impliquant un mouvement d?apprivoisement réciproque avec ce qui nous rend, peu à peu, différent. Avec la MH, on ne disparaît pas : on change profondément. On devient des soi-altérés. Et chemin faisant, tout ce dans quoi on se trouvait à ce moment-là, tout ce qu?on avait bâti après tant de labeur, se trouve progressivement inadapté à ce qu?on est en train de devenir. C?est douloureux, bizarre, inconnu, inédit mais ce n?est pas forcément un cauchemar ! En tous cas moi je le vois d?avantage comme un passage ? à l?image de l?adolescence, cet autre passage qui fait de la récalcitrance une nécessité vitale. C?est en tous cas une situation qui nous contraint à apprendre énormément sur nous-mêmes et sur le sens et la nature de la vie.

L?objectif du collectif Dingdingdong qui s?est fondé en 2012 en tant qu?*Institut de coproduction de savoir sur la maladie de Huntington* est de créer avec les personnes concernées par cette maladie des savoirs pertinents qui changent la donne quant à la manière dont on peut la vivre, la ressentir, l?apprivoiser, en apportant un crédit tout aussi important à l?imaginaire et à l?art qu?aux savoirs médicaux. Car lorsque l?on est contraint de subir une telle transformation, corps et âme, une telle *métamorphose*, il faut sortir des sentiers battus, des grilles, des évaluations neuro-psycho-cognitives, et voir ce que ces expériences font être et faire non seulement à ces personnes elles-mêmes et à leur entourage, mais aussi ce qu?elles apportent au reste de notre société : ces personnes sont des explorateurs/rices de manières radicalement différentes d?être, elles explorent courageusement le fait que l?on peut vivre plusieurs vies en une seule, comme les chenilles qui deviennent des papillons. Et alors la question qui se pose, c?est : de quel point de vue on se place pour appréhender une telle aventure : du point de vue de la chenille, du point de vue de la chrysalide, ou du point de vue du papillon ? C?est très spécial, certes, mais ce n?est pas nécessairement un film d?horreur ! Ça peut être un récit d?aventure, un poème lyrique, un essai profondément philosophique, voire tout cela en même temps...

Si comme l?a dit Oliver Sacks, la médecine est un art, alors l?invention peut se déployer véritablement, c?est à dire en quittant le champ des certitudes et en ne faisant pas de l?incertitude, ni même de l?incurabilité, des choses qui limitent, mais qui autorisent, au contraire, à sortir de nos habitudes de penser et d?être.

Il faut se départir de l?inéluctabilité car ce mot, et tout le programme qu?il recouvre, tue les potentialités de l?invention avant même qu?on puisse commencer : on ne sait pas ce qu?un malade et son entourage vont construire à partir de leur Huntington pour faire de leur vie une vie digne d?être vécue, une belle vie, mais on peut les accompagner sur ce chemin, humbles et fondamentalement intéressés par ce qui va se passer?

Pour finir, j?aimerais relayer ce qu?une mère malade a dit à sa fille lorsqu?elle a su que cette dernière était porteuse de la maladie : « Ne regarde pas ce que tu perds, regarde ce que tu gagnes. »

- Page precedente
- Page 1/2
- Page suivante

Partager sur :
- *Facebook*
- *Twitter*
- *LinkedIn*
- Imprimer cet article
- Enregistrer en PDF